

Prof. mr. dr. D.P. Engberts

**Voortgezette verkenning:  
de saamhorigheid van medische ethiek  
en gezondheidsrecht**



**Universiteit  
Leiden**

Bij ons leer je de wereld kennen

Voortgezette verkenning:  
de saamhorigheid van medische ethiek en gezondheidsrecht

Rede  
in verkorte vorm uitgesproken  
door

Prof. mr. dr. D.P. Engberts

ter gelegenheid van zijn afscheid als hoogleraar in de  
Normatieve aspecten van de geneeskunde  
aan de Universiteit Leiden  
op vrijdag 15 september 2017



Universiteit  
Leiden



Geachte leden van de Raad van Bestuur van het LUMC,  
Geachte collega's,  
Beste familie en vrienden,  
Dames en heren aanwezigen,

Bij het terugtreden als houder van de leerstoel *Normatieve aspecten van de geneeskunde* breng ik u graag op de hoogte van een onderwerp dat mij de afgelopen jaren in professionele zin heeft beziggehouden. Een vervolg dus op de oratie waarmee ik in 2005 de leerstoel aanvaardde<sup>1</sup> en in zekere zin ook een afspiegeling van de werkzaamheden van de afgelopen jaren.

### *Inleiding*

Om te beginnen moet ik iets opbiechten. Geen echt wangedrag, maar voor een goed begrip van het vervolg moet het hier worden genoemd. Welnu, in de jaren '80 van de vorige eeuw heb ik een boek aangeschaft met de vooropgezette bedoeling het nooit te lezen. Aan dat voornemen heb ik mij gehouden. Ik heb het boek gekocht omdat ik het in mijn boekenkast wilde hebben zodat ik de op de rug vermelde titel niet uit het oog zou verliezen. Het boek heet *Zich door het leven heendenken* en is een posthuum uitgegeven bundeling van werk van de hoogleraar thomistische wijsbegeerte Barendse.<sup>2</sup> Met het werk van Barendse ben ik niet bekend, maar de titel van de bundel is voor mij steeds richtinggevend geweest. Daarmee is één ding overigens al duidelijk: ik ben geen empiricus. Tellen, meten en wegen zijn onontbeerlijk maar leveren niet de beslissende argumenten voor de ethicus en de jurist. Mijn voortgangsbericht, als ik dit afscheidscollege zo mag noemen, is dan ook een overdenking.

Dat brengt mij bij een tweede inleidende opmerking. Sinds 2006 geven collega Laura Kalkman-Bogerd en ik een leerboek gezondheidsrecht uit ten behoeve van studenten geneeskunde. Vanaf de eerste druk tot in de recent verschenen vierde druk wordt in het inleidende hoofdstuk door mij verwezen naar een publicatie uit 1982 van de toenmalige Amsterdamse hoogleraar strafrecht A Heijder.<sup>3,4</sup> Die verwijzing heeft nooit aanleiding gegeven tot vragen of tot commentaar en is waarschijnlijk on-

opgemerkt gebleven. Desalniettemin is zij van belang omdat zij verwijst naar een cruciaal inzicht. In zijn opstel neemt Heijder afstand van een naïeve opvatting van het legaliteitsbeginsel, zoals geformuleerd in art. 1 lid 1 WvSr<sup>5</sup> en art. 1 WvSv.<sup>6</sup> Die naïeve opvatting zou inhouden dat een burger in de wet kan lezen welke gedragingen strafbaar zijn gesteld zodat hij daarmee rekening kan houden in zijn handelen. Zo eenvoudig is het niet. Niet alleen omdat de strafwet vaak de materiële norm helemaal niet noemt. Nergens staat bijvoorbeeld dat stelen is verboden, zij het dat de norm kan worden afgeleid uit de delictsomschrijving: omdat diefstal in art. 310 WvSr is omschreven en op het plegen daarvan straf is gesteld, kan worden geconcludeerd dat er een achterliggende norm is die luidt 'Gij zult niet stelen'. Dat is in zekere zin nog eenvoudig. Belangrijker is dat in vele delicten, omissiedelicten<sup>7</sup> en delicten waarin het gaat om 'schuld' (culpa)<sup>8</sup> – waarbij schuld doorgaans betekent aanmerkelijke onvoorzichtigheid, achteloosheid, onachtzaamheid – het de maatschappelijke en morele opvattingen zijn over hetgeen een burger in bepaalde omstandigheden behoort te doen en te laten die de wederrechtelijkheid van de gedraging bepalen en daarmee de strafbaarheid. Niet anders is het gesteld met het begrip onrechtmatig in het privaatrecht. Het recht abstraheert van de persoonlijke bedoelingen en oogmerken van het subject en verbindt rechtsgevolgen aan wat op basis van morele en maatschappelijke opvattingen van iemand mocht worden verwacht – los van wat hij misschien heeft bedoeld of beoogd. Anders dan het legaliteitsbeginsel suggereert, zijn het dus niet alleen vooraf wettelijk vastgestelde normen maar ook actuele morele en maatschappelijke opvattingen die de rechtmatigheid of strafbaarheid bepalen.

Voor Heijder bleef het daarbij niet, omdat hij deze ontwikkeling van feitelijk-individueel daderschap naar functioneel-normatief daderschap zag als een hogere vorm van persoonwording van het rechtssubject. "De dader, die zichzelf als persoon begrijpt, - en dat kan alleen in de orde van het objectieve recht – wil ook, niet steeds in zijn subjectieve wil maar wel in zijn objectieve wil, de rechtsgevolgen van zijn gedrag."<sup>9</sup> Voor ongeoefende oren klinkt dat redelijk complex en dat is het ook.

Ik zal zijn gedachtegang hier niet uitwerken maar verklap U dat Heijder gold als hegeliaan en dat was hij ook. Jarenlang maakte ik deel uit van een groepje studenten dat eens per veertien dagen bij hem thuis de rechtsfilosofie<sup>10</sup> van Hegel las. De lectruur van Hegel was Heijder een continue intellectuele behoefte en – zo luidde zijn motto – ‘Als je Hegel leest, moet je niet alleen zijn; je moet erover kunnen praten’. Vandaar deze avonden in zijn studeerkamer te Amstelveen met aan de wand een afbeelding van Hegel te midden van studenten, waarbij we met een slakkengang door de weerbarstige teksten kropen. Omstreeks half tien werd gestopt. Er werd nog een glas rode wijn geschonken – één glas – en daarna op de fiets terug naar Amsterdam.

#### *Vervlochtenheid*

Deze aanloop was nodig om te komen tot de kern van mijn beschouwing: de vervlochtenheid van recht en ethiek, waarbij afstand wordt genomen van de zowel onder juristen als onder ethici voorkomende simplificerende duale modellen, die soms de ethiek beschouwen als niet te omlijnen en ongesanctioneerde normativiteit en anderzijds het recht soms reduceren tot in regels gefixeerde minimalistische moraal die niet wordt gedragen door argumenten maar door het overheidsgezag.<sup>11</sup> Aan de hand van een aantal (over)bekende arresten zal de vervlochtenheid van recht en ethiek worden gedemonstreerd, waarna een toespitsing volgt aan de hand van twee actuele medisch-ethische probleemstellingen.

#### *Beroepsgeheim/verschoningsrecht*

Omdat de volgorde chronologisch is, eerst het *Liefdehuis-arrest* uit 1913, de hoeksteen van het medisch beroepsgeheim en het verschoningsrecht. De feiten zijn gauw verteld. Een zieke jonge vrouw wordt in 1911 opgenomen in een verpleeginrichting van de Zusters van Liefde in Eindhoven, het Liefdehuis. Als haar toestand verder verslechtert, wordt een huisarts geroepen. Later, de patiënte is dan kennelijk overleden, rijst de verdenking dat de zorgwekkende toestand van de vrouw het gevolg was

geweest van een ondergane abortus provocatus. De huisarts, die er overigens niet van wordt verdacht de abortus te hebben verricht, wordt door justitie opgeroepen om nadere inlichtingen over de medische toestand van de vrouw te geven. De huisarts beroept zich op zijn beroepsgeheim en verschoningsrecht en weigert een verklaring af te leggen. Uiteindelijk stelt de Hoge Raad hem in het gelijk.<sup>12</sup>

De procedure tegen de huisarts is zo te zien een proefproces geweest. Want juist in 1911 was door toedoen van de rooms-katholieke minister van justitie Regout<sup>13</sup> de zogenoemde Zedelijkheidswet<sup>14</sup> aangenomen, inhoudende verscherping van de strafbepalingen tegen pornografie, homoseksualiteit, zwangerschapsafbreking en kansspel.<sup>15</sup> De strafrechtelijke vervolging van abortus provocatus was tot dan toe om bewijsrechtelijke redenen niet kansrijk geweest, maar met de nieuwe strafbepaling zou dat moeten veranderen.<sup>16</sup> En dan blijkt een Eindhovense huisarts met zijn medisch beroepsgeheim in de weg te staan aan succesvol justitieel ingrijpen.

#### *Melk en water*

Over een volgende uitspraak kan ik korter zijn. In 1916 wees de Hoge Raad het zogenoemde *Melk en water-arrest*.<sup>17</sup> De feiten zijn de volgende. Een Amsterdamse melkventer verkoopt onder de naam ‘volle melk’ melk die door de leverancier heimelijk is aangelengd met water. Dat is een overtreding van de Algemene Politie-Verordening (APV) van Amsterdam. Vraag is of het er voor de strafbaarheid toe doet dat de melkventer niet wist dat hij aangelengde melk verkocht. De tekst van de APV vermeldt niet dat alleen degene die weet heeft van de aanlenging (‘schuld’ heeft) strafbaar is. De Hoge Raad laat de melkventer vrijuit gaan wegens ‘afwezigheid van alle schuld’ en baseert zijn oordeel met name op ‘het rechtsgevoel en het – ook in ons strafrecht gehuldigde – beginsel “geen straf zonder schuld” (...): De melkventer had de delictsomschrijving vervuld en gaat vrijuit op basis van een niet in de wet genoemde schulduitsluitingsgrond die door de Hoge Raad wordt gebaseerd op buiten het recht gelegen waarde-oordelen.

### Onrechtmatig

De volgende uitspraak moet natuurlijk zijn het beroemde arrest van de Hoge Raad van 31 januari 1919 inzake *Lindenbaum – Cohen*.<sup>18</sup> De feiten zijn bekend. Lindenbaum en Cohen hadden beiden een handelsdrukkerij. Cohen probeerde achter de bedrijfsgeheimen van Lindenbaum te komen door een van diens werknemers om te kopen. Over dit arrest is zoveel gezegd en geschreven dat ik er kort over kan zijn. De Hoge Raad spreekt hier uit dat onrechtmatig niet alleen datgene is, dat in strijd is met een wettelijke norm, maar ook hetgeen

---

*(...) indruischt, hetzij tegen de goede zeden, hetzij tegen de zorgvuldigheid, welke in het maatschappelijk verkeer betaamt ten aanzien van eens anders persoon of goed, (...)*

---

Veel duidelijker kan het niet, zij het dat in 1919 wellicht nog twijfel kon bestaan of hetgeen gold voor het privaatrechtelijke begrip 'onrechtmatig' ook gold voor zijn strafrechtelijke equivalent 'wederrechtelijk'. Na 1919 blijkt de toepassing van het nieuw geformuleerde inzicht nog een lange weg.

### Natuurlijke verbintenis

De volgende halteplaats is het arrest van de Hoge Raad uit 1926 over de natuurlijke verbintenis inzake de *Goudse bouwmeester*, een bouwfraudezaak.<sup>19</sup> De gemeente-bouwmeester van Gouda ontvangt van een aannemer f 35.000,- aan steekpenningen. Op een gegeven moment acht hij het raadzaam dit bedrag in de gemeentekas te storten, maar vervolgens bedenkt hij zich nogmaals en eist het geld van de gemeente terug met het argument dat hij het geld onverschuldigd aan de gemeente had betaald. De Hoge Raad gaat hierin niet mee en stelt dat wie voldoet aan "*eene verplichting jegens een ander, welke slechts berust op de voorschriften van de moraal of het fatsoen*" niet onverschuldigd betaalt en dus niet met succes teruggave van het betaalde kan eisen.

Voor de afwisseling ook een recenter voorbeeld.<sup>20</sup> In een Rotterdams ziekenhuis wordt na een moeilijke bevalling een kind opgenomen op de afdeling neonatologie. De moeder

is onverzekerd en (kennelijk) onvermogen. De biologische vader is bekend maar heeft geen ouderlijk gezag over het kind. Het ziekenhuis presenteert de vader de rekening voor de kosten van behandeling van zijn kind. Deze ontkent niet de biologische vader te zijn maar betaalt de rekening niet. De rechtbank overweegt dat onduidelijk is of de vader bij de geboorte van het kind aanwezig was, dat hij geen opdracht heeft gegeven het kind op te nemen en dat hij geen ouderlijk gezag had. Daarom kan de vader niet worden gedwongen de rekening te betalen, zij het dat als hij dat wel zou doen hij daarmee zou voldoen aan een natuurlijke verbintenis en dus niet onverschuldigd zou betalen.

### Stoffelijk overschot

Een belangrijke uitspraak is het arrest van de Hoge Raad genaamd *Gouden kronen en stifttanden*.<sup>21</sup> De situatie was dat een bediende van een lijkenhuis uit een stoffelijk overschot dat erop wachtte te worden begraven, gouden kronen en stifttanden had verwijderd en zich deze had toegeëigend. Dat dit verwerpelijk gedrag was, was duidelijk; maar was het strafbaar? Lijkschennis is niet strafbaar in Nederland; grafschennis wel. Waarschijnlijk heeft de wetgever gedacht dat lijkschennis altijd zou worden voorafgegaan door grafschennis en dat een afzonderlijke strafbepaling daarom niet nodig was. Maar hier betrof het een nog niet begraven stoffelijk overschot, dus van grafschennis was geen sprake. De vraag waarop het uitliep was: is hier sprake van diefstal? Diefstal wordt – kortweg – in art. 310 WvSr omschreven als het wegnemen van iets dat aan een ander toebehoort, hetgeen de vraag oproept: aan wie behoorden de gouden kronen en stifttanden toe in het stoffelijk overschot dat zou worden begraven? Er is discussie over mogelijk of de gouden kronen en stifttanden deel uitmaakten van de nalatenschap van de overledene, waarop de erfgenamen aanspraak hadden kunnen maken. Maar zelfs als zij daartoe al gerechtigd zouden zijn geweest, zeker is dat zij daartoe het initiatief niet hadden genomen. Het stoffelijk overschot zou met goetvinden van de erfgenamen worden begraven, inclusief de gouden gebitselementen. Bij deze stand van zaken is het duidelijk dat de gouden kronen en stift-

tanden weliswaar de bediende niet toebehoorden, maar het is lastig om aannemelijk te maken dat de bediende iets had weggenomen dat aan een ander toebehoorde.

De Hoge Raad houdt de veroordeling wegens diefstal in stand en overweegt daartoe dat de erfgenamen weliswaar in civielrechtelijke zin geen eigenaren waren van het stoffelijk overschot of delen daarvan, maar dat zij wel een zekere zeggenschap over het lijk hadden die zodanig was dat van 'toebehoren' in de zin van art. 310 WvSr kan worden gesproken. Het arrest geldt als een voorbeeld van de uiteenlopende betekenissen die gelijkaardige begrippen kunnen hebben in het privaatrecht en het strafrecht. Die interpretatie is op zichzelf juist, maar er valt meer over te zeggen.

#### *Tussenstand*

Het is tijd om tot een voorlopige ordening van het voorafgaande te komen. Om de complexe aard van de verhouding tussen recht en ethiek te verkennen, was het mogelijk geweest daarbij aanknopingspunten te zoeken bij het medische tuchtrecht. In zekere zin zou dat eenvoudiger zijn geweest, omdat in het tuchtrecht professionaliteit, recht en ethiek steeds op elkaar zijn betrokken en de ontrafeling van die verhouding als het ware voor het grijpen ligt. Toch is dat niet helemaal waar. Het tuchtrecht is op een niet zo samenhangende manier casuïstisch en de uitspraken zijn vaak nauwelijks of pover gemotiveerd. De tuchtcolleges bestaan uit beroepsgenoten en juristen en richten zich via de ingediende klachten tot de in de praktijk werkzame professionals, hetgeen de explicitering van het juridische en het morele moment niet bevordert – om het voorzichtig uit te drukken. Maar bovenal: als de verhouding tussen recht en ethiek zo cruciaal is, dan moet zij ook aanwijsbaar zijn in privaatrechtelijke en strafrechtelijke jurisprudentie. Om dat aanschouwelijk te maken werd de voorafgaande exercitie uitgevoerd.

Overigens is het zaak behoedzaam te zijn met het trekken van conclusies. Ontwikkelingen verlopen zelden in ononderbroken, rechte en opgaande lijnen. De meest recente uitspraak is niet per definitie de beste verwoording van de onderliggende verhoudingen. Ook in de genoemde uitspraken is dat aanwijsbaar.

#### *Interpretatie*

Het *Liefdehuis-arrest* verankert het medisch beroepsgeheim en het verschoningsrecht in de aard van de relatie arts-patiënt. Dat is niet alleen een trouvaille, het is een monument van humaniteit met een voor de toenmalige verhoudingen duidelijke politieke strekking. De Hoge Raad baseert in zijn arrest het medisch beroepsgeheim op de eigen aard van de relatie arts-patiënt en stelt dat alleen eerbiediging van het beroepsgeheim en het daarbij behorende verschoningsrecht kan bewerkstelligen dat iemand die medische hulp behoeft zich tot een arts kan wenden zonder vrees dat daardoor informatie over hem in andere handen komt. Een mijlpaal.<sup>22</sup> Een vraag die moet worden gesteld is echter: had de Hoge Raad in redelijkheid ook tot een andere slotsom kunnen komen? Het antwoord is bevestigend. De huisarts had bij het behalen van zijn artsexamen de eed of belofte afgelegd waarvan de bewoordingen bij wet waren vastgesteld en waarvan de passage waarop het hier aankomt luidde :

---

*(...) dat ik aan niemand zal openbaren wat in die uitoefening<sup>23</sup> als geheim mij is toevertrouwd of te mijner kennis is gekomen, tenzij mijne verklaring als getuige of deskundige in rechten gevorderd (...) worde.*<sup>24</sup>

---

De Hoge Raad stelt deze passage van de toenmalige eed/belofte terzijde en baseert het medisch beroepsgeheim en het verschoningsrecht vervolgens op de eigen aard van de medische beroepsuitoefening en de relatie arts-patiënt om te concluderen dat het vrijhouden van de onbelemmerde toegang tot medische hulp voorrang heeft op justitiële belangen.

De Hoge Raad had ook kunnen redeneren: de wet waarin de tekst van de eed/gelofte is vastgelegd is te beschouwen als een *lex specialis* ten opzichte van het Wetboek van Strafvordering en daarom geeft de tekst van de eed/belofte de doorslag. Het *Liefdehuis-arrest* is daarom te beschouwen als een bewuste positiebepaling van de Hoge Raad betreffende een toenmaals actueel probleem, waarbij niet de strafrechtelijke en strafvorderlijke logica bepalend waren maar opvattingen over de be-

schermwaardigheid van morele en maatschappelijke belangen de doorslag gaven. Het gemak waarmee de Hoge Raad voorbijgaat aan de betekenis van de artseneed (cq –belofte) is zowel verbazend als verheugend en zeker gedurfd.

Het *Melk en water-arrest* heeft een eenvoudige maar noodzakelijke boodschap: er kan geen sprake zijn van strafwaardigheid in geval van niet-verwijtbare onwetendheid.

Het arrest inzake de *Gouden kronen en stiftanden* stemt tot nadenken. De uitkomst is bevredigend, maar de weg er naartoe niet. Het lijkt erop alsof de Hoge Raad heeft gedacht: 'Dit handelen is zo verwerpelijk dat het niet onbestraft mag blijven. Aangezien lijkschennis in Nederland niet strafbaar is, moet de oplossing worden gevonden in het om-interpreteren van de omschrijving van diefstal.' Het resultaat is dat aan het rechtsgevoel tegemoet is gekomen zonder dat de argumentatie overtuigt. Het had ook anders gekund. In lijn met de argumentatie van het *Liefdehuis-arrest* had de redenering ook kunnen zijn: Op grond van hun enkele bestaan hebben mensen bepaalde minimale verplichtingen jegens elkaar, zoals de verplichting elkaars lichamelijke integriteit niet te schenden. Dat is de basis van de strafwaardigheid van alle geweldsdelicten. Op enig moment wordt weliswaar vastgesteld dat een mens is overleden, maar het overlijden zelf is (meestal) een proces waarvan niet exact kan worden bepaald wanneer het begint en wanneer het eindigt. Ook nadat is vastgesteld dat iemand is overleden, bestaat er de verplichting de integriteit te respecteren van de mens die hij was en in zekere zin nog is. De overledene maakt nog deel uit van de gemeenschap van de mensen die zijn uitvaart zullen bijwonen. Anders gezegd: er bestaat een door het recht en de moraal te erkennen en te eerbiedigen relatie tussen de nog niet begraven overledene en de levende mensen. Het betekent niet dat de recent overledene eigenlijk nog leeft. Dat is niet het geval. Als aan bepaalde voorwaarden is voldaan mag het stoffelijk overschot worden geobduceerd, worden geconserveerd ten behoeve van medisch-wetenschappelijk onderzoek of onderwijs en mogen er organen en weefsels uit worden verwijderd ten behoeve van transplantatie. Maar alleen als aan

bepaalde voorwaarden is voldaan. Ten opzichte van het stoffelijk overschot dat op begraving wacht, betaamt een houding waarin het respect voor de integriteit van de mens die hij was en nog enigermate is tot uitdrukking komt. Het was bevredigend geweest als de Hoge Raad zijn oordeel had kunnen baseren op de eigen aard van de relatie van levende mensen tot hen die als zojuist overledenen nog onder ons zijn. De nabestaanden waren niet als erfgenamen aangetast in een vermeend vermogensrecht met betrekking tot het gebit; de tot respect verplichtende relatie van de levenden jegens de overledene in ruime zin was geschonden.<sup>25</sup>

De uitspraken betreffende de natuurlijke verbintenis zijn voorbeeldig: niemand kan er door het recht toe worden gedwongen om te voldoen aan een morele verplichting, maar als er eenmaal aan de verplichting is voldaan dan is dat, ook rechs, niet onverschuldigd geweest.

Rest nog het arrest *Lindenbaum – Cohen*. De formulering daarvan lijkt te uitbundig. Volgens de woorden van het arrest immers zou een gedraging onder meer onrechtmatig zijn – en dus tot schadevergoeding verplichten – indien zij indruist hetzij tegen de goede zeden, hetzij tegen de zorgvuldigheid die in het maatschappelijk verkeer betaamt ten aanzien van eens anders persoon of goed. Dat is te veel van het goede. In deze formulering wordt de ethiek als het ware in haar geheel tot recht getransformeerd en eindigt haar bestaan als zelfstandige verschijningsvorm van normativiteit. Dat heeft de wetgever ook begrepen, want de codificatie van het arrest in het nieuwe Burgerlijk Wetboek heeft een meer ingehouden en minder moraal-absorberende formulering. De overeenkomstige passage in art. 6:162 lid 2 BW luidt dan ook:

---

*(...) strijd met (...) hetgeen volgens ongeschreven recht in het maatschappelijk verkeer betaamt, (...)*

---

Daarmee wordt de overmoedige formulering van 1919 gecorrigeerd en het onderscheid tussen recht en ethiek impliciet bevestigd.

### *Concretisering: donorschap*

Het wordt tijd om concreter te worden over de vervlochtenheid van recht en ethiek en meer in het bijzonder die van gezondheidsrecht en medische ethiek. Ik noem twee voorbeelden van thema's waar het onderwerp speelt en mogelijk zelfs de kern vormt van het probleem.

Om te beginnen is er de kwestie van de identiteit van de biologische vader van kinderen die zijn verwekt via kunstmatige inseminatie met donorzaad (KID). Het onderwerp leek in Nederland geregeld met de inwerkingtreding van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (WDKB) per 1 juni 2004. De regeling houdt onder andere in dat vanaf die datum anonieme spermadonatie niet meer mogelijk is en dat KID-kinderen – met inachtneming van bepaalde procedures – vanaf hun zestiende jaar in principe het recht hebben kennis te nemen van de identiteit van de donor. Spermadonors die hebben gedoneerd voor 1 juni 2004 kunnen – wanneer zij destijds daarvoor hebben gekozen – onverminderd aanspraak maken op handhaving van de anonimiteit van hun donorschap.

### *Tweeërlei probleem*

Er zijn twee ontwikkelingen die de huidige praktijk en regeling ter discussie stellen. In de eerste plaats is er het verhaal van de vrouw, een KID-kind van een anonieme donor, die zelf via een buitenlandse commerciële DNA-databank erin slaagde de identiteit van haar biologische vader te achterhalen.<sup>26</sup> De gegarandeerde anonimiteit van de donor was niet houdbaar gebleken.<sup>27</sup> In de tweede plaats is er een zekere onrust over de kwaliteit van handelen van (sommige) instellingen die zich bezighouden met KID. Met het zaad van een donor worden meer kinderen verwekt dan de norm – maximaal 25 kinderen van een donor – toelaat.<sup>28</sup> Bovendien was er het schandaal rond de fertilitetskliniek Medisch Centrum Bijdorp te Barendrecht, waar de gang van zaken jarenlang in menig opzicht beneden peil was.<sup>29</sup> Voorlopig dieptepunt is het vermoeden dat de (inmiddels overleden) directeur van MC Bijdorp zelf bij tientallen inseminaties de donor is geweest.<sup>30</sup>

Het probleem is dus tweeërlei: (1) de wettelijk gegarandeerde anonimiteit van donors uit de periode van voor de WDKB lijkt niet (altijd) houdbaar in het internettijdperk en (2) er is met betrekking tot sommige klinieken (terechte) twijfel aan de zorgvuldigheid van de gereguleerde KID-praktijk waar het betreft de donorselectie en –administratie. En uiteraard geven de gedocumenteerde onregelmatigheden voeding aan de vrees dat er wellicht in meer klinieken niet conform de normen is gewerkt. In beide gevallen gaat het om onzekerheid betreffende de identiteit van de biologische vader van een KID-kind, hetzij vanwege een wettelijke regeling, hetzij vanwege vermoede of gevreesde onregelmatigheden in een fertiliteitscentrum.

### *Afstamming*

Sinds de zogenoemde *Valkenhorst*-arresten<sup>31</sup> is er in Nederland geen twijfel over mogelijk dat iemand in beginsel het recht heeft om te weten wie zijn biologische ouders zijn. Deze arresten hadden betrekking op mensen die als kind kort na de geboorte door hun (ongehuwde) moeder waren afgestaan. Het staat ook vast dat deze arresten geen betrekking hebben op KID-kinderen. Het anonieme donorschap zoals dat in Nederland tot 2004 bestond, wordt dus niet geraakt door deze arresten. Er zijn weliswaar enkele verdragsbepalingen die kunnen wijzen in de richting van de onhoudbaarheid van het anonieme donorschap, maar die conclusie heeft de Nederlandse wetgever zelf ook al getrokken in de WDKB en het is de vraag of die verdragsbepalingen de regeling met betrekking tot donaties van voor die tijd buiten werking kunnen stellen.

In de kern gaat het om iets anders. Er heeft tientallen jaren een KID-praktijk bestaan waarbij wensouders, donors en artsen het erover eens waren – althans ermee konden leven – dat de zaaddonor altijd anoniem zou blijven. Die praktijk kon zich handhaven omdat zij voor alle betrokkenen voordelen had: de wensouders konden – als ze dat wilden – de KID-procedure voor hun kind verzwijgen, voor de donor was er geen risico op een vervolg met mogelijk financiële of emotionele consequenties en de arts hoefde het medisch beroepsgeheim niet te doorbreken. Voor iedereen het ideale arrangement. Nou ja,

voor iedereen? Met het (toekomstige) KID-kind was eigenlijk geen rekening gehouden.<sup>32</sup> Daarom is het niet toevallig dat een KID-kind deze constellatie aan het wankelen brengt en het is tekenend voor onze tijd dat dat niet gebeurt via een juridische procedure maar via een initiatief met gebruikmaking van internet en DNA-technologie. Anders gezegd: de praktijk van de anonieme zaaddonor ging voorbij aan het belang van het KID-kind en was daarom op haar gunstigst a-moreel. Bij de totstandkoming van de WDKB is weliswaar besloten voor de toekomst de praktijk van anonieme spermadonatie onmogelijk te maken, maar er is verzuimd het reeds aangerichte onrecht te corrigeren. Dat zal mogelijk alsnog gebeuren en dan zal het niet alleen de dwang der omstandigheden zijn die de omslag bewerkstelligt, maar ook de erkenning door het recht van een morele norm, inhoudende dat mensen er aanspraak op kunnen maken te weten wie hun biologische ouders zijn, althans dat niemand hen daarvan mag afhouden als die afstamming op zichzelf bekend is.<sup>33</sup> Dat de onregelmatigheden in sommige fertiliteitscentra zullen leiden tot vermeerderde inzet van DNA-technologie om verwantschap tussen KID-kinderen en donors vast te stellen (of uit te sluiten) zal eraan bijdragen om ook met betrekking tot de KID-kinderen uit de periode van anonieme donaties op grotere schaal biologische relaties tussen donors en kinderen te onderzoeken. De technologie is een machtig middel, maar in laatste instantie is het de ethiek die, ook ten aanzien van het recht, de plaats opeist die haar was onthouden.

#### *Concretisering: minderjarigen*

Het tweede voorbeeld betreft de positie van minderjarigen in de gezondheidszorg, meer precies: de positie van minderjarigen als er geen overeenstemming is over het te voeren beleid. Het is een onderwerp dat regelmatig in de media opduikt, onderwerp is van soms heftige discussie en dan alweer snel in de vergetelheid verdwijnt. Een aantal voorbeelden uit het recente verleden:

- De zaak Charlie Gard.<sup>34</sup> Charlie is geboren in augustus 2016 in Bedford bij Londen. Na enkele weken lijkt hij zich niet goed te ontwikkelen en kort daarna wordt vastgesteld dat hij

is geboren met MDDS, Mitochondriaal DNA Depletie Syndroom. Als de diagnose is gesteld, is de fatale afloop daarmee gegeven. Vanaf oktober 2016 is Charlie afhankelijk van beademingsapparatuur. Er bestaat geen behandeling voor deze aandoening die genezing of levensverlenging kan bewerkstelligen. De ouders vestigen hun hoop op een experimentele therapie die wordt ontwikkeld door een Amerikaanse neuroloog. Het ziekenhuis waar Charlie is opgenomen staat niet zonder meer afwijzend tegenover de experimentele therapie, maar als in januari 2017 Charlie langdurig wordt getroffen door sinds december optredende epileptische aanvallen, wordt geconstateerd dat als gevolg hiervan inmiddels aanmerkelijke hersenschade is opgetreden. Het ziekenhuis vraagt de rechtbank de beademing te mogen staken en uitsluitend nog palliatieve zorg te verlenen. De ouders zamelen geld in en willen hun kind overbrengen naar New York om daar de experimentele behandeling te ondergaan. Het verzoek van het ziekenhuis wordt toegewezen, in eerste aanleg en in hoger beroep.

- De zaak Cassandra Callender.<sup>35</sup> In september 2014 wordt bij Cassandra Callender, een zeventienjarig meisje uit Hartford, Connecticut (USA) de ziekte van Hodgkin vastgesteld. Cassandra weigert de haar klemmend aangeraden chemotherapie. De Jeugdbescherming<sup>36</sup> sommeert haar moeder om mee te werken aan de chemotherapie en verkrijgt een rechterlijk bevel van die strekking gericht tot de moeder. Cassandra start chemotherapie en loopt weg van huis na twee toedieningen. De Jeugdbescherming roept opnieuw de hulp van de rechtbank in, hetgeen resulteert in een uithuisplaatsing van Cassandra en tijdelijke toewijzing van het ouderlijk gezag aan de Jeugdbescherming. Cassandra wordt door de Jeugdbescherming met assistentie van de politie van huis gehaald, naar het ziekenhuis overgebracht, aldaar gefixeerd en gesedeerd, en de chemotherapie wordt hervat. Haar telefoon wordt haar afgenomen, bezoek wordt beperkt (haar moeder mag eenmaal per week onder surveillance op bezoek komen) en de klok rond zit er op de gang, voor haar kamerdeur, een bewaker. Deze situatie duurt verschillende maanden; in april 2015 wordt Cassandra uit het ziekenhuis ontslagen. De ziekte is dan volledig in remissie.

- De zaak Adam Henry. Deze zaak is fictief, maar het zou een gemiste kans zijn haar niet te vermelden. Het gaat om de roman *The Children Act*<sup>37</sup> van de Britse auteur Ian McEwan. Hoofdpersoon van de roman is Fiona Maye, rechter, gespecialiseerd in familie- en jeugdrecht. In een soort kort-gedingprocedure, aangespannen door het ziekenhuis, wordt haar gevraagd plaatsvervangend toestemming te geven voor het toedienen van bloedtransfusies aan Adam Henry, met voorbijgaan aan de bezwaren daartegen van diens ouders en van Adam zelf. Adam Henry, zeventien jaar en negen maanden oud, lijdt aan leukaemie en wordt behandeld met chemotherapie die weliswaar de tumorcellen doodt maar ook schade toebrengt aan zijn beenmerg. Als gevolg daarvan ontstaat bloedarmoede die hem fataal zal worden als hij niet tijdig bloedtransfusies krijgt. De leukaemie kan alleen worden behandeld met chemotherapie en de chemotherapie kan alleen veilig worden gegeven in combinatie met bloedtransfusies. De ouders van Adam, en Adam zelf, behoren tot de kring der Jehova's Getuigen. Op basis van enkele bijbelpassages wijzen zij bloedtransfusies in alle omstandigheden af, ook als dat het (vermijdbare) overlijden van de patiënt tot gevolg heeft. Rechter Maye hoort de betrokken partijen en besluit voordat zij vonnis wijst eerst met Adam zelf te spreken. Het wordt een bijzonder gesprek, waarbij rechter Maye wordt getroffen door de intelligentie en weloverwogenheid van de zieke Adam. Dan formuleert zij het vonnis, waarin zij de behandelende artsen machtigt tot het toedienen van bloedtransfusies met voorbijgaan aan de bezwaren van Adam en zijn ouders.

- De zaak David.<sup>38</sup> Deze zaak heeft in Nederland de meeste bekendheid gekregen. Het gaat om een jongen van twaalf jaar, David, bij wie een kwaadaardige hersentumor (medulloblastoom) wordt vastgesteld. Elf jaar geleden zijn Davids vader en moeder uit elkaar gegaan. Zij hebben samen het ouderlijk gezag; David woont bij zijn moeder. Eind november 2016 wordt de tumor operatief verwijderd; uitzaaiingen worden niet aangetroffen. De aanbevolen aansluitende behandeling bestaat uit dagelijkse radiotherapie gedurende zes weken gevolgd door chemotherapie, waarbij een tijdlang – wellicht gedurende

een jaar – om de vier à vijf weken een cytostaticakuur wordt gegeven. Na de operatie gaan David en zijn moeder niet accoord met de door de kinderarts-oncoloog voorgestelde vervolgbehandeling. Dan komt de kinderbescherming<sup>39</sup> op het toneel. De Stichting vraagt de kinderrechter om een voorlopige ondertoezichtstelling en uithuisplaatsing van David en vraagt een kinder- en jeugdpsychiater een onderzoek in te stellen naar Davids wilsbekwaamheid. Deze brengt rapport uit op 19 december 2016 en concludeert dat David wilsbekwaam is. De kinderrechter voldoet hierop aan de wensen van de Stichting: David moet voorlopig bij zijn vader gaan wonen, de radiotherapie moet voortgang hebben en moeder wordt gedeeltelijk in haar gezag over David geschorst. Daarna toont moeder zich toch bereid mee te werken aan de radiotherapie. David gaat terug naar zijn moeder en de radiotherapie wordt volgens protocol afgemaakt. Eind februari 2017 meldt David aan de gezinsvoogd, aan zijn behandelend kinderarts en (in een brief) aan de kinderrechter dat hij geen verdere chemotherapie wil. De kinderarts-oncoloog vraagt daarop aan een (andere) kinder- en jeugdpsychiater om Davids wilsbekwaamheid te beoordelen. De uitkomst van die nadere beoordeling luidt: David is 100% wilsbekwaam. Daarop vraagt de vader van David in kort geding het oordeel van de voorzieningenrechter te Alkmaar. De vader wil – inhoudelijk samengevat<sup>40</sup> – dat de rechter de Stichting gelast om toestemming te geven voor het starten van de chemotherapie met voorbijgaan aan de bezwaren van zijn ex-partner en van David, die volgens vader niet wilsbekwaam is. De voorzieningenrechter overweegt dat – conform de wettelijke systematiek – de behandelend arts, mede gelet op de beoordeling van de tweede kinder- en jeugdpsychiater, heeft vastgesteld dat David wilsbekwaam is en dat derhalve Davids weigering verdere behandeling te ondergaan moet worden gerespecteerd. De vordering van vader wordt afgewezen, gevolgd door enkele overwegingen ‘ten overvloed’, waarin de voorzieningenrechter begrip toont voor de positie en gevoelens van de vader en aangeeft dat hij, de rechter, geen ruimte heeft om een andere beslissing te nemen. De vader gaat in beroep. Op 11 juli 2017 doet de meervoudige familiekamer van het Gerechtshof

Amsterdam uitspraak. Voorafgaand aan de uitspraak heeft de voorzitter van de familiekamer persoonlijk, in bijzijn van de griffier, met David gesproken. Het hof verwerpt het beroep van de vader omdat – kortweg<sup>41</sup> – er geen overtuigende argumenten zijn op grond waarvan kan worden geconcludeerd dat de behandelend kinderarts-oncoloog en de tweede kinder- en jeugdpsychiater niet tot de slotsom hadden mogen komen dat David wilsbekwaam is.

### *Beloop*

Tot zover de casuïstiek. Strikt genomen zijn de verdere lotgevallen van de patiënten niet beslissend voor de evaluatie van de genomen beslissingen. De beslissingen moesten worden genomen zonder dat het verdere beloop bekend was, al speelde de waarschijnlijkheid van mogelijke uitkomsten een belangrijke rol. Voor de volledigheid en levensechtheid is het echter belangrijk het verdere verloop te vermelden – en misschien speelt nieuwsgierigheid daarbij ook een rol.

Wat Charlie Gard betreft, na de uitspraak in hoger beroep is de beademing gestaakt en Charlie is de dag daarop overleden.

Cassandra Callender is in april 2015 uit het ziekenhuis ontslagen nadat de chemotherapie onder dwang was voltooid. De ziekte was toen volledig in remissie. Helaas duurde dat maar kort. Enkele maanden later was de ziekte teruggekomen. Cassandra slaagde erin dat verborgen te houden tot september 2015. Toen werd zij achttien – en dus meerderjarig – en weigerde vervolgens de haar aanbevolen behandeling: intensieve chemotherapie gevolgd door autologe stamceltransplantatie. Zij zocht haar toevlucht tot alternatieve behandelaren en trad op in promotiefilmpjes ter aanprijzing van alternatieve behandeling van kanker. Begin 2016 werd haar duidelijk dat de ziekte zich uitbreidde en alternatieve behandelingen niet baatten. Zij besloot toen alsnog tot reguliere behandeling. Haar vooruitzichten waren inmiddels aanmerkelijk slechter. Verdere informatie is niet beschikbaar.

Met Adam Henry ging het in het verhaal als volgt. Na de uitspraak van rechter Maye wordt de behandeling van Adam

voortgezet, inclusief bloedtransfusies. De behandeling slaat aan, Adam wordt genezen verklaard en ontslagen uit het ziekenhuis. Zijn ouders en hij zijn dolblij dat rechter Maye heeft belet dat Adam omwille van zijn godsdienstige overtuiging zou overlijden. Helaas komt ook bij Adam de ziekte spoedig terug en is nieuwe behandeling nodig. Adam, die nu meerderjarig is, is inmiddels teruggekeerd tot de religieuze beginselen die hij eerder aanhing. Als overtuigd Jehova's Getuige weigert hij bloedtransfusies en hij overlijdt aan zijn ziekte.

En David? Het is niet bekend hoe het nu met hem is. Na chirurgie en radiotherapie heeft hij kans op langdurige overleving maar die kans is kleiner dan zij zou zijn geweest als ook chemotherapie zou zijn gegeven.

### *Evaluatie*

Wat is nu de slotsom in het kader van deze overwegingen? Om te beginnen kan worden geconcludeerd dat het veelgeprezen model van gezamenlijke besluitvorming (*shared decision making*) in deze casus niet de oplossing heeft gebracht. Dat is al een belangrijke vaststelling: als de professionele standaard in het geding is of er is sprake van onverwrikbare levensbeschouwelijke of religieuze overtuigingen, valt er kennelijk niet veel te polderen of te modereren.

Naar aanleiding van de zaak van Charlie Gard komt als eerste de vraag op: wie is eigenlijk gedurende zijn korte leven opgekomen voor zijn belang? De behandelende artsen en het ziekenhuis, kan worden aangenomen, al hebben hun inspanningen niet kunnen verhinderen dat Charlie bijna zijn hele, ruim elf maanden durende leven onder *intensive care*-condities heeft doorgebracht aan de beademing, terwijl hij kunstmatig werd voorzien van voeding en vocht. Hij had eigenlijk moeten worden beschermd tegen de wanhoop en het verdriet van zijn ouders, die werden gevoed door de valse hoop die een afstandelijke en terughoudende Amerikaanse neuroloog liet voortbestaan. Valse hoop, waarin zij werden bevestigd door ideologische marskramers als de paus en president Donald Trump.<sup>42</sup> Charlie Gard werd niet beschermd tegen het onvermogen van zijn ouders om te aanvaarden dat er geen toekomst voor hem

was. De vraag die resteert is: wie behartigt de belangen van een kind wiens belangen door zijn ouders energiek en wanhopig worden nagestreefd maar wiens belangen uiteindelijk niet door hen worden behartigd?

Dan de lotgevallen van Cassandra Callender. Cassandra is zeventien als haar ziekte wordt gediagnosticeerd. Dat is overigens een leeftijd waarop in Nederland een minderjarige al als volwaardige gesprekspartner wordt beschouwd bij het nemen van behandelingsbeslissingen – maar dat terzijde. De rechterlijke uitspraak die Cassandra dwong tot behandeling is gebaseerd op een eenvoudige redenering: zij is minderjarig en daarom is er de presumpctie van wilsonbekwaamheid. Van het tegendeel is niet overtuigend gebleken en daarom geldt zij niet als een *mature minor*. Haar moeder<sup>43</sup> steunt haar in haar weigering chemotherapie te ondergaan. Volgens de deskundigen is haar kans op langdurige ziektevrrije overleving bij reguliere behandeling 85% en bij alternatieve behandeling nihil. Dat gaf de doorslag. Dat zij bleek te behoren tot de onfortuinlijke 15% was treurig, maar van tevoren als mogelijke uitkomst bekend. Wat verwondert, zijn de omvang en de duur van de fysieke dwang die op Cassandra zijn uitgeoefend. Kennelijk hadden de Amerikaanse medische en verpleegkundige hulpverleners niet een begrip van professionaliteit dat zich tegen een dergelijke dwangtoepassing verzette.

De zaak Adam Henry is complexer. Rechter Fiona Maye besluit om de zeventienjarige Adam persoonlijk te bezoeken en te beoordelen. Het wordt een intrigerende samenkomst waarvan de uitkomst lijkt te zijn dat Adam voor wilsbekwaam moet worden gehouden. Toch luidt het vonnis dat de bezwaren van Adam en zijn ouders tegen bloedtransfusies niet worden gehonoreerd. Hoe kan dat? Dat kan omdat rechter Maye niet wilsbekwaamheid als het beslissende criterium neemt, maar – in lijn met de bewoordingen van de *Children Act* van 1989 – een inhoudelijk criterium beslissend acht: *welfare*.<sup>44</sup> Aan het einde het uitvoerig gemotiveerde vonnis, waarin Adam wordt aangeduid als 'A', schrijft zij:

---

(...) *In short, I find that A, his parents and the elders of the church have made a decision which is hostile to A's welfare, which is this court's paramount consideration. He must be protected from such a decision. He must be protected from his religion and from himself. (...)*<sup>45</sup>

---

Opmerkelijk is niet zozeer dat *welfare* van de minderjarige het beslissende criterium is, maar dat het kennelijk vanzelfsprekend is dat rechter Maye beslist wat dat begrip inhoudt. Wat Adam en zijn ouders in de gegeven situatie onder Adams *welfare* verstaan, doet kennelijk niet ter zake. *Welfare* blijkt aldus een begrip dat kan worden ingezet tegen hetgeen mensen als hun meest onopgeefbare belang beschouwen.<sup>46</sup>

Tenslotte: de zaak-David. De positie van minderjarigen is het meest besproken onderwerp geweest bij de totstandkoming van de WGBO, de wet inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst.<sup>47</sup> Voor twaalf- tot zestienjarige minderjarigen geldt dat bij besluitvorming betreffende de uitvoering van medische verrichtingen hun positie afhankelijk is van het antwoord op de vraag of zij wel of niet wilsbekwaam worden geacht. Dat oordeel is aan de hulpverlener, meestal de behandelende arts, zij het dat die zich bij de oordeelsvorming kan doen bijstaan door bijvoorbeeld een psycholoog of een kinder- en jeugdpsychiater. Als de minderjarige uit deze leeftijdsgroep wilsonbekwaam wordt bevonden, wordt het medisch beleid afgestemd met de gezagdragende ouders<sup>48</sup> of de voogd. Als de minderjarige wilsbekwaam wordt bevonden, dienen zowel de ouders als de minderjarige toestemming te geven voor het uitvoeren van een verrichting. Een weigering van behandeling door de wilsbekwame minderjarige kan dan niet terzijde worden gesteld door anders luidende opvattingen van de ouders.<sup>49</sup> Zo bezien zijn de uitkomsten van de gevoerde procedures voorzienbaar geweest. De kinderrechter gelastte voortzetting van de behandeling nadat de kinderarts-oncoloog in het spoor van de eerste kinder- en jeugdpsychiater David wilsonbekwaam had bevonden. De voorzieningenrechter en het hof wezen de eis tot het gelasten van voortgezette behandeling af nadat de kinderarts-oncoloog in het spoor van de

tweede kinder- en jeugdpsychiater had geoordeeld dat David wilsbekwaam was.<sup>50</sup>

Anders dan in de casus van Adam Henry speelt de inhoud van de beslissing geen rol in de overwegingen van de Nederlandse rechters. Dat is consequent en in lijn met de systematiek. Immers, als de inhoud van de te nemen beslissing bepalend zou zijn voor het beantwoorden van de vraag naar de wilsbekwaamheid, dan zou een curieuze situatie ontstaan. In dat geval zou David misschien wilsonbekwaam kunnen worden bevonden omdat hij een behandeling weigert die statistisch gezien zijn kans op genezing of langdurige overleving verkleint. Maar als die consequentie doorslaggevend is voor de beoordeling van de wilsbekwaamheid, dan zou een meerderjarige die een aanbevolen behandeling weigert evenzeer wilsonbekwaam moeten worden geacht evenals iedere derde die namens een dergelijke wilsonbekwaam verklaarde patiënt hetzelfde standpunt zou innemen. Om het concreet te maken: voor iedere meerderjarige Jehova's Getuige die bewust en weloverwogen een noodzakelijke bloedtransfusie weigert en iedere patiënt die een aanbevolen chemotherapie weigert, zou een vertegenwoordiger moeten worden gevonden die bereid en in staat is toestemming te geven voor de transfusie of de chemotherapie. De consequentie zou dan zijn dat het niet mogelijk is een behandeling te weigeren die de behandelaar noodzakelijk acht. Dat kan niet de bedoeling zijn. Dat de uitkomst van een besluitvormingsproces dramatisch kan zijn, is overigens vooral moeilijk te verteren voor wie besluiten door hun gevolgen worden gerechtvaardigd. Wie de legitimiteit van een beslissing zoekt in de beginselen waarop de beslissing berust, zal onder de gevolgen ervan minder gebukt gaan.<sup>51</sup>

#### *Nogmaals: de drie casus*

Nog eenmaal terug naar deze drie gelijkaardige casus.

Cassandra Callender, zeventien jaar, weigert, gesteund door haar moeder, reguliere behandeling van haar kwaadaardige ziekte omdat zij haar vertrouwen stelt in alternatieve behandelmethoden. Als minderjarige wordt zij verondersteld wilsonbekwaam te zijn en bewijs van het tegendeel wordt niet

geleverd (geen *mature minor*). Daarom wordt zij op last van de rechter onder dwang van huis gehaald en onder dwang behandeld. Nadat zij achttien is geworden, wendt zij zich alsnog (voorlopig) tot alternatieve behandelaren.

Adam Henry, zeventien jaar, waarschijnlijk wilsbekwaam, weigert op religieuze gronden de bloedtransfusies die noodzakelijk zijn in het kader van de effectieve behandeling van zijn leukaemie. Hij wordt door de rechter veroordeeld tot het ondergaan van bloedtransfusies. Hij legt zich neer bij dat oordeel en verheugt zich er naderhand over, maar als hij achttien is geworden, weigert hij alsnog de alsdan weer noodzakelijke transfusies en hij overlijdt aan de gevolgen van zijn ziekte.

David, twaalf jaar, weigert – gesteund door zijn moeder maar tegen de wil van zijn vader – radiotherapie en chemotherapie na chirurgische behandeling van zijn hersentumor. Voor zover bekend vreest David de (onomkeerbare) bijwerkingen van met name de chemotherapie.<sup>52</sup> Na wilsonbekwaam te zijn bevonden, wordt hij veroordeeld tot het ondergaan van de vervolgbehandeling. Als hij vervolgens, na voltooiing van de radiotherapie, chemotherapie weigert, wordt hij wilsbekwaam bevonden. De rechter accepteert de wilsbekwaamheidsbeoordeling en respecteert daarmee de weigering.

#### *De Nederlandse systematiek*

Het voordeel van het Nederlandse stelsel is dat het een zuiver stelsel is: weigering van behandeling door een wilsbekwame minderjarige wordt gerespecteerd zonder de inhoud van de beslissing en de gevolgen ervan een doorslaggevende rol te laten spelen. Dat betekent dat naar Nederlandse opvatting waarschijnlijk de weigeringen van Cassandra Callender en Adam Henry zouden zijn gerespecteerd. Niet alleen omdat ze ten tijde van hun weigering zeventien jaar waren, maar ook als zij bijvoorbeeld vijftien jaar zouden zijn geweest zou de kans groot zijn geweest dat zij niet tot behandeling zouden zijn gedwongen – nog afgezien van de vraag hoeveel feitelijke dwang Nederlandse gezondheidszorgprofessionals in de zorgverlening verantwoord vinden. Daarmee is niet alles gezegd. Het lijkt niet helemaal hetzelfde: weigering van behandeling op basis

van vertrouwen in alternatieve behandeling, weigering op basis van religieuze overtuiging en weigering op basis van mogelijke ernstige en blijvende bijwerkingen van de therapie. De ene weigering is de andere niet.

Het is verleidelijk om de inhoudelijke motivering van de weigering te betrekken bij het oordeel over de wilsbekwaamheid. Dat is geen begaanbare weg als het om meerderjarigen gaat. De trieste illustratie daarvan is de ziektegeschiedenis van Sylvia Millecam.<sup>53</sup> Maar als het om minderjarigen gaat? Is de gedachtegang van Cassandra Callender niet minder begrijpelijk dan die van Adam Henry? En zijn Adam Henry's argumenten niet minder invoelbaar dan die van David? Maar daarmee zou het wilsbekwaamheids criterium zijn aangevuld met een soort redelijkheidstoets en dat betekent het overwicht van de heersende meningen: de meningen van de meerderheid.

#### *Praktijkoplossing?*

14 In de Nederlandse praktijk is soms sprake van een benadering die het probleem van wilsbekwaamheidsbeoordeling en toetsing van de inhoud van het oordeel lijkt te omzeilen. De redenering is dan bijvoorbeeld: Cassandra Callender is wilsonbekwaam ter zake van het beoordelen van de mogelijkheden van alternatieve behandeling. Of: Adam Henry is wilsonbekwaam ter zake van de betekenis en werking van bloedtransfusies en David is wilsonbekwaam ter zake van de ernst en omvang van de bijwerkingen van chemotherapie in relatie tot de ernst van zijn ziekte. En de reeks zou kunnen worden voortgezet: patiënten met anorexia nervosa zijn wilsonbekwaam ter zake van eten en voedsel.<sup>54</sup> Deze manier van redeneren heeft een zekere elegantie maar is niet helemaal eerlijk. In feite wordt de beslissing waarom het gaat losgemaakt van de wilsbekwaamheidsbeoordeling op basis van de (al dan niet expliciete) overweging dat een beslissing met vermijdbare desastreuze gevolgen geen wilsbekwame beslissing kan zijn. De wilsbekwaamheid van de minderjarige wordt dan erkend voor zover het beslissingen betreft die niet in strijd zijn met hetgeen de behandelaar in de gegeven omstandigheden medisch geboden acht. Voor zover langs deze lijnen wordt geredeneerd en gehandeld, zijn de

uitkomsten vaak verdedigbaar omdat de wettelijke bepalingen zijn om-geïnterpreteerd naar een voor de hulpverlener aanvaardbare uitkomst.

#### *Hoe verder?*

Is er dan geen echte oplossing? Eigenlijk niet. Als zij er wel zou zijn, zou zij ook allang zijn gevonden. Het Nederlandse systeem is goed doordacht maar in zijn gevolgen niet altijd gemakkelijk te aanvaarden – de voorzieningenrechter te Alkmaar had er ook moeite mee blijkens zijn overwegingen ‘ten overvloede’. Dat systeem verdient het in stand te blijven, zij het dat de toepassing ervan nadere aanvulling behoeft vanuit de ethiek. Uitgangspunt zou moeten blijven dat wilsbekwaamheid en de inhoud van een te nemen beslissing van elkaar te onderscheiden zijn, in deze zin dat niet vanuit de inhoud van een beslissing alsnog de wilsonbekwaamheid kan worden afgeleid. Dat betekent dat meerderjarigen de vrijheid hebben om onverstane beslissingen te nemen, zij het dat zij anderen niet tot medewerking aan de uitvoering daarvan kunnen verplichten. Bij minderjarigen ligt dat lastiger, omdat zij niet alleen recht hebben op zelfstandigheid en medezeggenschap, maar ook – meer dan volwassenen – aanspraak kunnen maken op bescherming en begeleiding.

Welbeschouwd zijn de drie rechterlijke oordelen geen van alle helemaal bevredigend. De presumptie van wilsonbekwaamheid zet Cassandra Callender processueel op niet in te halen achterstand. Het begrip *welfare* blijkt Adam Henry's wilsbekwaamheid terzijde te kunnen stellen en twee lijnrecht tegenovergestelde wilsbekwaamheidsbeoordelingen betreffende David sturen het beleid eerst in de ene en vervolgens in de andere richting. Daarom een tweetal suggesties om de argumentatieve kaders verder aan te vullen en te nuanceren. De in Nederland gangbare systematiek is daarbij het uitgangspunt.

#### *Suggesties*

Ten eerste. Met een zekere vanzelfsprekendheid wordt in discussies en ook in de rechterlijke uitspraken gesproken over wils(on)bekwaamheid. Dat is een begrip dat de wet niet

kent. De wet omschrijft een patiënt die wilsonbekwaam is als iemand die niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake.<sup>55</sup> Dat is nogal een mond vol en het is begrijpelijk dat de omgangstaal daarvoor een verkorte formule hanteert. Dat neemt echter niet weg dat de wettelijke formulering het criterium blijft en het is verwonderlijk dat rechters daaraan niet refereren. Het punt is namelijk dat het erop lijkt dat het begrip wils(on)bekwaamheid zich heeft verzelfstandigd ten opzichte van de wettelijke formulering. Als gevolg daarvan komt in de rechterlijke uitspraken niet aan bod wat in het concrete geval 'een redelijke waardering' kan worden genoemd en wat de 'belangen ter zake' zijn. Natuurlijk is dat niet zonder meer de oplossing van het probleem, maar het kan een manier zijn om substantiëler te spreken over iemands competentie zonder de concrete feiten en omstandigheden onzichtbaar te maken achter de schijn duidelijkheid van het taalconstruct 'wils(on)bekwaamheid. Daarop werd gedoeld toen eerder werd gezegd dat de ene weigering van behandeling de andere niet is.

Ten tweede. Er is onder juristen – en wellicht ook onder ethici – de neiging om verhoudingen tussen mensen te benoemen in symmetrische of spiegelbeeldige patronen. Datgene waartoe de een is gerechtigd, komt overeen met hetgeen waartoe de ander is verplicht; en andersom. Het zou de posities van betrokkenen kunnen verduidelijken om meer oog te hebben voor asymmetrie in verhoudingen. Daarvan zijn al enkele voorbeelden langsgekomen. De natuurlijke verbintenis is een asymmetrische verhouding waarbij de een verplicht is tot hetgeen waartoe de ander niet is gerechtigd. Juist daarin komt de vervlochtenheid van recht en ethiek tot uitdrukking. Gedacht kan ook worden aan de positie van het stoffelijk overschot: de levenden zijn zeker verplicht respectvol om te gaan met een stoffelijk overschot zonder dat kan worden gezegd dat het een recht is van het stoffelijk overschot dat zijn integriteit wordt gerespecteerd. Denk ook aan het nog niet verwekte KID-kind voordat de wettelijke regeling van 2004 van kracht werd: de plicht om de identiteit van de vader niet te verbergen, kon moeilijk worden gezien als het recht van de ongeborene, laat

staan als recht van het nog niet verwekte kind. Het betrof een plicht van ouders, artsen en donors zonder dat sprake was van een daarmee corresponderend recht. Ook waar het gaat om minderjarige patiënten uit de categorie twaalf tot zestien jaar zou soms sprake kunnen zijn van asymmetrische verhoudingen. De rechten van minderjarige, de rechten en plichten van ouders en de verplichtingen van artsen zouden wel eens een asymmetrisch patroon kunnen hebben. De rechten van de minderjarige zouden soms doorslaggevend kunnen zijn, maar hetzelfde geldt voor de plichten van de hulpverlener. Van geval tot geval zal dat moeten worden gezien en gewogen, met oog voor details en met inachtneming van concrete omstandigheden en verhoudingen. Naast het objectieve element van de kalenderleeftijd en het subjectieve criterium van de wilsbekwaamheid is er het intersubjectieve kader van de contextualiteit en gezamenlijke reflectie van de betrokkenen. Een soort gepreformateerde casuïstiekbeoefening waarbij opties, motieven en redeneringen op hun houdbaarheid, hun invoelbaarheid en uitvoerbaarheid moeten worden besproken en beoordeeld.

Is dat niet van de nood een deugd maken, een dergelijke gestructureerde casuïstiekbeoefening? Dat zou kunnen, maar het is niet iets om beschaamd over te zijn. Twee van de belangrijkste geschriften die de mensheid heeft voortgebracht zijn zuiver casuïstisch van opzet: het *Corpus Iuris Civilis* en de *Talmoed*.

### *Samenvatting*

Gaandeweg blijkt dat het verkennen van een gezondheidsrechtelijke regeling van de positie van minderjarigen bij het nemen van beslissingen over medische behandeling voortdurend gaat over het zoeken en formuleren van normen die inhoud geven aan het juridische raamwerk. Het gaat over wat goed is om te doen, welke normen en belangen richting geven bij het nemen van belangrijke beslissingen, wat goed hulpverlenerschap is, wat goed ouderschap is, wat professionaliteit betekent, hoe het realiseren van het goede zich verhoudt tot toepassing van dwang. Het is de boodschap die jaren geleden door Heijder werd geformuleerd: het recht is er dikwijls ten dienste van nor-

men die elders ontstaan en worden geformuleerd: morele en maatschappelijke normen. De normativiteit wordt dikwijls niet door het recht gecreëerd maar aangetroffen. Daarom had deze beschouwing ook aan de kant van de ethiek kunnen beginnen. Dat zou de moeite waard zijn geweest, omdat de ethiek vaak wel veel aandacht heeft voor het vinden en formuleren van de norm maar niet voor de naleving en handhaving ervan. Maar dat is een verhaal voor een andere gelegenheid. Het is mijn bedoeling geweest met deze overwegingen aanschouwelijk te maken dat empirische gegevens onmisbaar zijn maar dat zij op zichzelf niet in staat zijn de richting van het handelen aan te geven. De gegevens en verhoudingen moeten geordend en besproken en uiteindelijk gaat het erom zich er doorheen te denken.

#### *Ten slotte*

Aan het slot van dit afscheidscollege wil ik nog enkele opmerkingen van meer persoonlijke aard maken. Het was niet eenvoudig om een onderwerp te kiezen. Aanvankelijk had ik het voornemen om te spreken over het geven en verwachten van vertrouwen als blijk van professionaliteit en als dragend beginsel van onze samenleving. Eerder spraken daarover bij hun respectieve afscheid onder anderen de oud-voorzitter van de Raad van Bestuur van het UMC Utrecht, GH Blijham<sup>56</sup>, en – vorig jaar nog – collega Lycklama à Nijeholt bij zijn afscheid als hoogleraar urologie.<sup>57</sup> Daarover zou nog veel meer te zeggen zijn geweest, maar het – op zichzelf gedenkwaardige – optreden van oud-politicus Jan Terlouw in *De Wereld Draait Door* op 30 november 2016 heeft het thema voorlopig onlosmakelijk verknoopt met het beeld van het verdwenen ‘touwte uit de brievenbus’ en die associatie heb ik willen vermijden.<sup>58</sup> Verder was er nog het urgente thema van de disbalans tussen ethiek en recht bij de toetsing van medisch-wetenschappelijk onderzoek, waarbij de ethiek langzamerhand lijkt te worden gesmoord door wet- en regelgeving. Bovendien lijkt de discussie op dat terrein steeds vaker te gaan over het beheer van data en lichaamsmateriaal – alsof er geen existentiële belangen in het geding zijn. Dat ik uiteindelijk toch niet heb gekozen voor dit

onderwerp hangt onder meer samen met de omstandigheid dat ik na meer dan 30 jaar Commissie Medische Ethiek nog enige, noodzakelijke, afstand moet zien te verwerven tot het onderwerp. Ook heb ik serieus overwogen om vandaag te spreken over de consultatieve (of misschien beter: responsieve) praktijk van een medisch-ethicus en gezondheidsjurist in een universitair medisch centrum – en in zekere zin heb ik dat uiteindelijk ook gedaan, zij het in een omtrekkende beweging.

Het is tijd om een aantal mensen te bedanken. Ik zal daarin uiterste soberheid betrachten, mede omdat iedere poging tot volledigheid of representativiteit onvermijdelijk aan ongenoemden tekort doet. Daarom beperk ik mij tot een drietal expliciete vermeldingen. In de eerste plaats noem ik de collega's met wie ik langdurig in commissieverband heb samengewerkt, meer concreet: de collega's uit de Commissie Medische Ethiek, de Boerhaave Commissie voor Post-Academisch Onderwijs in de Geneeskunde, de Examencommissie Geneeskunde, de Commissie Wetenschappelijk Integriteit en de Commissie Anatomisch-Historisch Museum. Het is beslist niet zo dat ik uitsluitend gelukkig ben geweest in commissieverband, maar commissies vormen nu eenmaal het dragend samenstel van de organisatie en het is een voorrecht daaraan te hebben mogen bijdragen. In de tweede plaats dank ik de talloze collega's die gedurende vele jaren hun vreugde en zorgen, hun enthousiasme en professionaliteit met mij hebben willen delen. Ik dank ook de collega's die de moeite hebben genomen mij tegen te spreken – je hebt ze allemaal nodig. In de derde en laatste plaats dank ik de hoogleraren J Bennebroek Gravenhorst, HM Dupuis en ATh Schweizer (zaliger gedachtenis). Zij vormden de sollicitatiecommissie waar ik mij in december 1985 presenteerde. Ik heb mij tot op de dag van vandaag verheugd over de uitkomst van hun beraadslagingen.

Ik heb gezegd.

## Noten

- 1 Engberts DP. Met recht en reden. Het gemeenschappelijke belang van medische ethiek en gezondheidsrecht. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum; 2006. Herdrukt in: Vereniging voor Gezondheidsrecht: Oratiebundel Gezondheidsrecht. Verzamelde redes 1971-2011. Den Haag: Sdu Uitgevers; 2012.
- 2 Barendse BAM. Zich door het leven heendenken. Keuze uit het werk van Prof. Dr. B.A.M. Barendse o.p. (...) met een inleiding van Th van Velthoven. Kampen: Kok; 1982.
- 3 Engberts DP, Kalkman-Bogerd LE (red). Leerboek Gezondheidsrecht; 4<sup>de</sup> druk. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum; 2017, p. 15.
- 4 Alfred Heijder (1934-2005) was van 1970 tot 1982 hoogleraar strafrecht aan de Universiteit van Amsterdam. De bedoelde publicatie is: Heijder A. Handhaaft de strafrechter maatschappelijke normen van behoren? In: Naar behoren. Jubileumbundel van het Juridisch Gezelschap Amsterdam. Zwolle: Tjeenk Willink; 1982, p. 51-64.
- 5 Art. 1 lid 1 WvSr: 'Geen feit is strafbaar dan uit kracht van een daaraan voorafgegane wettelijke strafbepaling.'
- 6 Art. 1 WvSv: 'Strafvoordering heeft alleen plaats op de wijze bij de wet voorzien.'
- 7 Omissiedelicten zijn delicten waarbij de strafbare gedraging bestaat uit het nalaten van hetgeen waartoe men verplicht was, bijvoorbeeld het wegblijven als getuige na als zodanig te zijn opgeroepen (artt. 192 en 244 WvSr), of het niet verlenen van hulp aan iemand die in levensgevaar verkeert (art. 450 WvSr).
- 8 In tegenstelling tot 'opzet' (dolus), waarbij sprake is van bewuste gerichtheid op het verrichten van de strafwaardige gedraging.
- 9 Heijder, a.w. p. 61.
- 10 Hegel GWF. Grundlinien der Philosophie des Rechts oder Naturrecht und Staatswissenschaft im Grundrisse. Frankfurt am Main: Suhrkamp; 1970.
- 11 De thematisering van de verhouding recht – ethiek is teleurstellend in zowel het toonaangevende gezondheidsrechtelijke handboek als in een veel gebruikt leerboek over medische ethiek, zij het dat het leerboek genuanceerder is dan het handboek: Leenen HJJ, Dute JCJ, Gevers JKM *et al.* Handboek Gezondheidsrecht. Den Haag: Boom Juridische Uitgevers; 2014<sup>6</sup>, p. 30-32; Have HAMJ ten, Meulen RHJ ter, Leeuwen E van. Leerboek medische ethiek. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum 2013<sup>4</sup>, p. 17-19.
- 12 HR 21 april 1913, NJ 1913, p. 958.
- 13 ERH Regout (1863-1913) was van 1910 tot zijn overlijden in 1913 minister van justitie in het kabinet-Th. Heemskerk.
- 14 Wet van 20 mei 1911 tot bestrijding van de zedeloosheid en beteugeling van de speelzucht. Stb. 1911, nr. 130.
- 15 Kempe GTh. Uitvoerder of Kruisvaarder? In: Kelk C *et al.* (red). Recht, macht en manipulatie. Utrecht/Antwerpen: Het Spectrum; 1976, p. 47-66.
- 16 Sutorius EPhR. Abortus en euthanasie: medisch handelen tussen het respect voor menselijk leven en de vrijheid tot zelfbeschikking. In: Balkema JP *et al.* (red). Gedenkboek. Honderd jaar Wetboek van Strafrecht. Arnhem: Gouda Quint; 1986, p. 395-423.
- 17 HR 14 februari 1916, ECLI:NL:HR:1916:BG9431.
- 18 Hoge Raad 31 januari 1919, ECLI:NL:HR:1919:AG1776.
- 19 Hoge Raad 12 maart 1926, ECLI:NL:HR:1926:AG1802.
- 20 Rb. Rotterdam 4 november 2009, ECLI:NL:RBROT:2009:BK3477.
- 21 Hoge Raad 25 juni 1946, NJ 1946, 503.
- 22 Engberts DP. Het Liefdehuis-arrest na honderd jaar herinnerd. Kanttekeningen bij de opmaat tot een fameus arrest van de Hoge Raad. Tijdschr v Gezondheidsr 2013;37:720-728.
- 23 Namelijk van de genees-, heel- en verloskunst.
- 24 Wet van 25 december 1878, Stb. 1878, nr. 222.
- 25 Zonder aan dit arrest te refereren heeft Den Hartogh betoogd dat persoonlijkheidsrechten – *in casu* zou het dan gaan om het recht op het respecteren van de lichamelijke integriteit – ook na overlijden kunnen (voort)bestaan. Die nadruk op het recht van de overledene – in tegenstelling

- tot de hierboven benadrukte plicht van de nabestaanden – zou het voordeel hebben van de aanschouwelijkheid maar het nadeel van de paradoxale verhouding tot de gevestigde rechtstheorie, die de rechtssubjectiviteit met de dood laat eindigen. Zie: Hartogh GA den. Prenatale en postmortale schade. Temporele grenzen van rechtssubjecten. Ned Juristenbl 2010;85:778-783. Overigens is niet helemaal duidelijk waarom in deze context het begrip ‘persoonlijkheidsrecht’ de voorkeur zou hebben boven ‘grondrecht’.
- 26 Stoffelen A. Hoe Emi Stikkelman, kind van een zaaddonor, na 17 jaar haar vader vond. De Volkskrant 30 mei 2017.
- 27 In de hierop volgende discussie meldden zich ook donoren die zelf van de hun toegezegde anonimiteit af wilden; zie bijv. Bart Jungmann: Argelozte spermadonor, hulpeloos wijs geworden. De Volkskrant 10 juni 2017.
- 28 Pauw S. Rijnstate verwekte te veel kinderen met donorzaad; Med Contact 2017;72:7. De Volkskrant meldde op 21 augustus 2017 dat twee spermadonoren zijn geïdentificeerd die in strijd met de regels bij meerdere klinieken als donor fungeren. Met zaad van een van de twee zouden in elf klinieken 102 kinderen zijn verwekt. Zie ook: Dekker M. Bij spermadonaties ontbreekt overzicht; NRC/Handelsblad 22 augustus 2017.
- 29 Over MC Bijdorp verscheen een gedegen en gedetailleerd onderzoeksrapport: Helmerhorst FM, Westelaken L van der. Onderzoek naar Archief voormalig ‘Medisch Centrum Bijdorp te Barendrecht’ (fase 1). (Gedateerd 4 mei 2015); zie: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2015/05/04/onderzoek-naar-archieffoormalig-medisch-centrum-bijdorp-te-barendrecht-fase-1> In de dagbladers was de verslaggeving minder zakelijk en ingehouden. Zie bijv. Houweligen H van, Mee T van der. Jan Karbaat waande zich onaantastbaar. Dagblad De Stentor 10 juni 2017, p. 16-17.
- 30 De Voorzieningenrechter te Rotterdam wees de vordering van 23 eisers (KID-kinderen wier moeders patiënten van MC Bijdorp waren geweest) toe om persoonlijke bezittingen van de overleden directeur veilig te stellen met het oog op uit te voeren DNA-onderzoek; ECLI:NL:RBROT:2017:4250. Inmiddels zou uit DNA-onderzoek waaraan een van de wettige kinderen van de overleden directeur vrijwillig meewerkte, zijn gebleken dat de directeur in tenminste 19 gevallen zelf als zaaddonor heeft gefungeerd. Zie: [www.nrc.nl/nieuws/2017/05/23/fiom-directeur-spermabank-vader-van-18-donorkinderen-a1560088](http://www.nrc.nl/nieuws/2017/05/23/fiom-directeur-spermabank-vader-van-18-donorkinderen-a1560088)
- 31 Hof 's-Hertogenbosch 18 september 1991; ECLI:NL:GHSHE:1991:AD1486. HR 15 april 1994; ECLI:NL:HR:1994:ZC1337.
- 32 Ook in verband met deze thematiek is de in voetnoot 25 genoemde publicatie van Den Hartogh van belang.
- 33 Dat lijkt ook de visie van de minister van VWS, die anonieme spermadonors oproept ‘een ontzettend goede tweede daad’ te doen, dat wil zeggen: zich als donor bekend te maken; [www.nos.nl/artikel2176275-schipperswil-dat-anonieme-spermadonor-zich-bekendmaakt.html](http://www.nos.nl/artikel2176275-schipperswil-dat-anonieme-spermadonor-zich-bekendmaakt.html)
- 34 Wikipedia (English) s.v. *Charlie Gard case*. Zie ook: Kreulen E. Soms moet de dokter zelf beslissen. Dagblad Trouw 12 juli 2017.
- 35 Over deze zaak is op het internet veel te vinden waarvan de betrouwbaarheid onduidelijk is. Informatie werd ontleend aan: Harris EA. Connecticut Teenager With Cancer Loses Court Fight to Refuse Chemotherapy; [www.nytimes.com/2015/01/10/nyregion/connecticut-teenager-with-...](http://www.nytimes.com/2015/01/10/nyregion/connecticut-teenager-with-...) Uitvoerig is de beschouwing van de arts David Gorski d.d. 19 juni 2017: <https://sciencebasedmedicine.org/the-sad-but-unexpectedly-hopeful-cancer-saga-of-cassandra-callender/> De visie van Cassandra is te vinden op: [www.courant.com/opinion/op-ed/hc-op-cassandra-my-body-my-life-0109-2015-0108-story.html](http://www.courant.com/opinion/op-ed/hc-op-cassandra-my-body-my-life-0109-2015-0108-story.html) Zie voor de uitspraak van de *Supreme Court* van Connecticut: <https://www.jud.ct.gov/external/supapp/Cases/AROCr/CR316/316CR38.pdf>
- 36 Connecticut Department of Children and Families (DCF).
- 37 McEwan I. The Children Act. London: Jonathan Cape; 2014. Nederlandse vertaling: McEwan I. De kindernet. Amsterdam: De Harmonie; 2014.

- 38 Voorzieningenrechter Rechtbank Noord-Holland 12 mei 2017; ECLI:NL:RBNHO:2017:3955. Gerechtshof Amsterdam 11 juli 2017; ECLI:NL:GHAMS:2017:2668.
- 39 In casu: de gecertificeerde instelling Stichting De Jeugd- en Gezinsbeschermers; verder te noemen: de Stichting.
- 40 Procesrechtelijk ligt het ingewikkelder maar dat doet in deze context minder ter zake.
- 41 Ook in beroep ligt de casus procesrechtelijk complexer dan hier beschreven.
- 42 De Amerikaanse vice-president Mike Pence zag een duidelijk verband tussen een nationaal gezondheidszorgsysteem als de *National Health Service* zoals dat in het Verenigd Koninkrijk bestaat en het uit kostenoverwegingen(!) weigeren van verdere levensreddende behandeling aan een ziek kind als Charlie Gard; [www.rushlimbaugh.com/daily/2017/07/10/exclusive-vice-president-mike-pence-calls-the show/](http://www.rushlimbaugh.com/daily/2017/07/10/exclusive-vice-president-mike-pence-calls-the-show/)
- 43 Een vader van Cassandra Callender is niet in beeld.
- 44 In de Nederlandse vertaling als ‘welzijn’ vertaald. Een beter woord is moeilijk te vinden, zij het dat ‘welzijn’ vooral ‘subjectief welbevinden’ lijkt te betekenen, terwijl in ‘welfare’ mogelijk ook een meer objectieve betekenis in de zin van ‘welbegrepen belang’ meeklinkt.
- 45 McEwan, *The Children Act*, p. 123; *De Kinderwet*: p. 121.
- 46 In theorie zou in Nederland dezelfde redenering mogelijk zijn. De wet noemt iemand wilsonbekwaam als hij ‘niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake’ (art. 7:465 BW). Zowel het begrip ‘redelijke waardering’ als het begrip ‘belangen ter zake’ bieden op zichzelf ruimte voor een objectiverende interpretatie. Op grond van de wetsgeschiedenis en de toepassing van deze bepaling bestaat er evenwel geen twijfel over dat in het Nederlandse systeem wilsonbekwaamheid betrekking heeft op de competentie cq de besluisvaardigheid van iemand en niet op de inhoud of uitkomst van een te nemen beslissing.
- 47 Art. 7:446-468 BW.
- 48 Als de ouders gezamenlijk het gezag hebben maar het met elkaar niet eens kunnen worden over het te voeren (medisch) beleid met betrekking tot de minderjarige, kan de kinderrechter op verzoek van beiden of van een van hen de beslissing nemen; art. 1:253a lid 1 BW.
- 49 Als de wilsbekwame minderjarige en de ouders het niet eens kunnen worden, omdat de ouders een bepaalde (geïndiceerde) verrichting niet wensen die de minderjarige wel wenst, is de regeling gecompliceerder: art. 7:450 lid 2 BW. Deze casuspositie blijft hier buiten beschouwing.
- 50 Het rapport van de eerste kinder- en jeugdpsychiater was gedateerd 19 december 2016; de beoordeling van de tweede kinder- en jeugdpsychiater was gedateerd 27 maart 2017.
- 51 De ethiek noemt dit teleologische respectievelijk deontologische theorieën.
- 52 In de rechterlijke uitspraken wordt niet vermeld waarom David na chirurgie vervolgbehandeling weigert. In de media werd er gewag van gemaakt dat Davids gezichtsvermogen als gevolg van de tumor en de operatie ernstig was aangetast en dat hij vreesde dat (vooral) chemotherapie verdere neurologische schade zou aanrichten en ten koste zou gaan van het gevoel in zijn vingertoppen, zodat hij nooit goed het brailleschrift zou kunnen leren beheersen.
- 53 Zie het IGZ-rapport *De zorgverlening aan S.M.* Een voorbeeldcasus (2004); [www.igz.nl/zoeken/document.aspx?doc=De+zorgverlening+aan+S.M.&docid=583&URL=c=De+zorgverlening+aan+S.M.&docid=583&URL=](http://www.igz.nl/zoeken/document.aspx?doc=De+zorgverlening+aan+S.M.&docid=583&URL=c=De+zorgverlening+aan+S.M.&docid=583&URL=)
- 54 Zie hierover bijvoorbeeld: *Wilsbekwaamheid & Anorexia Nervosa*. Een handleiding. Altrecht Eetstoornissen Rintveld, 2016: <https://www.altrecht.nl/wp-content/uploads/2015/12/Brochure-Wilsbekwaamheid-WEB.pdf>
- 55 Art. 7:465 BW.
- 56 Blijham GH. *Waarden & waardering*. Afscheidscollege. Utrecht: UMCU; 2009.
- 57 Lycklama à Nijeholt AAB. *Vertrouwen is goed, ....* Leiden: Universiteit Leiden; 2016.
- 58 Over de boodschap van Terlouw is volop gediscussieerd in de media. Zie bijvoorbeeld de reacties in *NRC/Handelsblad* en het *Algemeen Dagblad* op 1 december 2016.



PROF. MR. DR. D.P. ENGBERTS (1951), ETHICUS EN JURIST



2004 - 2017 hoogleraar Normatieve aspecten van de geneeskunde  
Universiteit Leiden/LUMC



Universiteit  
Leiden